

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆東京パラリンピック障害者当事者アンケート 結果が公表されました

先般、皆さまにもご協力の呼びかけを行いました、共同通信社による「東京パラリンピック障害者当事者アンケート調査」の結果が公表されました。日本障害者協議会（JD）より、掲載された新聞記事並びに調査結果を提供いただきましたので、資料として添付致します。

共同通信社によりますと、全国の564名から回答が得られ、「大会が障害の理解につながる」との肯定的な回答が62%に上ると発表しました。理由としては、「大会の盛り上がりで普段は意識しない障害への関心が高まる」といった回答や、「メディアを通じて障害者を目にする機会が増える」といった回答などが寄せられたとのことです。

その一方で、開催に否定的な回答を寄せた人々からは、「一時的な盛り上がりで終わり、関心は続かない」「日常的に障害者と接する機会がないと理解が生まれない」などの意見があったとのことです。

本調査に関する詳細な結果につきましては、添付の資料にてご確認ください。

☆希少疾患グループ交流会 参加者募集

JPAが厚生労働省からの補助金を受けて開催しております、「第6回患者会のない希少疾患グループ交流会」を、9/28（土）、9/29（日）の二日間にわたり東京都内にて開催致します。

本年も厚生労働省の難病対策課との懇談の時間を設ける予定です。大変貴重な機会となりますので、是非ご参加ください。

なお、締切は9/1（日）としておりますが、定員になり次第、締め切らせていただきますので、参加をご希望の方はお早めにお申込みをお願い致します。

※お申込み方法等の詳細につきましては、下記のJPA HPをご覧ください。

<https://nanbyo.jp/2019kobo6/>

☆難病・慢性疾患全国フォーラム2019 参加申し込みを開始

2010年の初開催から今年で10回目を迎える難病・慢性疾患全国フォーラムを、今年は11月9日（土）に開催致します。

今年のフォーラムは、難病法・改正児童福祉法の5年以内を目途とした見直しの議論が佳境を迎える時期の開催となることが予想されます。積み残された課題も含め、多くの当事者が一堂に会して行う最後のアピールの機会となる可能性がありますので、皆さん奮ってご参加いただきますようお願い申し上げます。※参加申し込み等の詳細につきましては、下記の公式HPをご覧ください。

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2019/index.html>

☆情報提供

- ・NHK テレビ出演情報（NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」より。以下、原文そのままになります。）
8月27日（火）に、NHK テレビの『プロフェッショナル 仕事の流儀』で、当法人理事の天野恵子医師が取り上げられ、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群についても取材を受けました。

番組名：『プロフェッショナル 仕事の流儀』

放送日：8月27日（火）22：30～23：20

テレビ局：NHK テレビ

NHK のHP から番組の予告をご覧ください。

<https://www4.nhk.or.jp/professional/>

多くの方にご覧頂き、また、情報を拡散して頂ければ幸いです。

- ・講演会開催情報（東京大学医科学研究所公共政策分野主催。以下、案内文より一部抜粋）

【医療・研究開発に意見を言える患者像を目指して～欧州の取組みに学ぶ～】

近年、諸外国では、医療・研究開発における患者・市民参画の推進が進められており、日本でも注目が高まっていますが、患者が学ぶ機会を確保することが課題となっています。欧州では、「欧州患者アカデミー」（European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)）という、医薬品の研究開発に関する患者の知識向上を目的とした教育資材が開発され、多くの卒業生を輩出しています。日本でも、患者が知識や役割を学び、多様な経験を生かしつつ、活動できる環境を整えることが必要です。そこで、欧州での取組みを学ぶため、「欧州患者アカデミー」から専門家をお招きして、講演会を開催することとなりました。ぜひふるってご参加ください。

講演者：マシュー・メイ氏

欧州患者フォーラム (European Patients' Forum) プログラム・コーディネーター

日時：2019年9月7日（土）14時～16時頃（予定）

場所：東京大学医科学研究所1号館講堂（東京都港区白金台4-6-1）

地下鉄白金台駅2番出口徒歩6分

※詳細は、<http://www.pubpoli-imsut.jp/new?id=498>にてご確認ください。

【アリス・ウェクスラー氏（遺伝病財団理事）講演会】

アリス・ウェクスラーさんは、HD（ハンチントン病）の当事者家族として国際的に著名であり、歴史家としてHDやご自分のご家族に関する数々の著作を執筆されています。また、アリスさんのお父様が創設された、遺伝病財団 (Hereditary Disease Foundation) は、1970年代から基礎研究者への投資を開始し、今日の米国の患者団体のモデルとなりました。このたび、アリスさんを日本にお招きすることになりました。難病の当事者が閉じこもらず、科学や社会と積極的に関わりながら生きること、歴史的にみたHDなどについて、お話をさせていただきます。

日時：2019年9月29日（日）14時～16時（開場13時30分）

場所：東京大学医科学研究所1号館講堂（東京都港区白金台4-6-1）

地下鉄白金台駅2番出口徒歩6分

※詳細は、<http://www.pubpoli-imsut.jp/new?id=499>にてご確認ください。